



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE.

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2010-2011

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Influencia del uso de dispositivos de acceso
al ordenador en usuarios con lesión medular
cervical en las áreas de educación, trabajo y
tiempo libre**

Vanesa Lado Barrientos

1 de Junio de 2011

Directores del Trabajo Fin de Grado:

Jorge Ruíz Virumbrales

Javier Pereira Loureiro

Contenido

1. JUSTIFICACIÓN	7
Lesión medular	12
El proceso de valoración para seleccionar el dispositivo de acceso al ordenador.	15
Dispositivos de acceso al ordenador existentes en la ULM.	16
Emulador de teclado.	16
Emulador de ratón:	17
Pulsador	20
Reconocimiento de voz: Dragon Naturally Speaking.	20
Trabajo, educación y tiempo libre en lesión medular.	20
2. BIBLIOGRAFÍA	23
3. HIPÓTESIS:	26
4. OBJETIVOS:	26
Objetivo general:	26
Objetivos específicos:	26
5. METODOLOGÍA.....	27
Revisión bibliográfica.....	27
Tipo de estudio	27
Selección de informantes	28
Entrada en el campo.....	29
Recogida de datos.....	30
Técnicas conversacionales:	30
Técnicas observacionales:	31
Técnicas documentales:.....	31
Cuaderno de campo:	32

Rigor y credibilidad de la investigación.....	32
Análisis de los datos	33
Aplicabilidad	33
6. PLAN DE TRABAJO	35
7. ASPÉCTOS ÉTICOS	38
8. DIFUSIÓN DE RESULTADOS	39
9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	41
Recursos necesarios: presupuesto.....	41
Fuentes de financiación.....	41
10. APÉNDICES	43
APÉNDICE 1: SOLICITUD DE ACCESO A LA INFORMACIÓN	43
APÉNDICE 2: DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO..	44
APÉNDICE 3: ENTREVISTA A LOS USUARIOS	46
APÉNDICE 4: ENTREVISTA AL TERAPEUTA OCUPACIONAL	48
APÉNDICE 5: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN AL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL CHUAC.....	49

Influencia del uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular cervical en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre.

RESUMEN:

La lesión medular es un trauma que irrumpe en todos los aspectos de la vida, limitando a la persona a la hora de llevar a cabo sus ocupaciones (educación, trabajo, tiempo libre...). Ante este hecho es necesario disponer de alternativas, como puede ser el uso del ordenador, para favorecer el funcionamiento ocupacional en todas las áreas de la vida.

En este proyecto se pretende conocer cómo influye el uso de sistemas de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular cervical, en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre. El estudio se realizará en la Unidad de Lesión Medular (ULM) del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC).

Para ello, se llevará a cabo una investigación cualitativa. Se trata de un estudio descriptivo, dentro del paradigma fenomenológico. Los instrumentos de recogida de datos serán la entrevista semiestructurada, la observación, revisión de documentos y la recogida de datos en un cuaderno de campo.

Palabras clave: lesión medular, tetraplejía, accesos al ordenador, educación, trabajo y tiempo libre.

ABSTRACT

Spinal cord injury is a trauma that breaks into all aspects of life, limiting the person in carrying out their occupations (education, work, free time...). This situation creates the need for research aimed at finding alternatives, such as computer use, to promote occupational functioning in all areas of life.

This project aims to determine how it influences the use of the computer systems access to users with cervical spinal cord injury in the areas of education, work and free time. The study was conducted in the Spinal Cord Injury Unit (ULM) of University Hospital A Coruña (CHUAC).

For this purpose, be carried out qualitative research. This is a descriptive study, within the phenomenological paradigm. The instruments of data collection are semi-structured interviews, observation, document review and data collection in a field notebook.

Keywords: spinal cord injury, quadriplegia, access to computer, education, work and free time.

1. JUSTIFICACIÓN

“A la mayoría de las personas, la tecnología le facilita las cosas. Sin embargo a las personas con discapacidades, la tecnología les hace las cosas posibles”¹.

En las últimas décadas hemos sido testigos del enorme avance de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), y de cómo los ordenadores pasaron de ser instrumentos utilizados por los expertos a convertirse en herramientas de uso común para una gran mayoría de las personas. Ya en 1974 J. Kemeny afirmaba que saber usar el ordenador sería tan importante como escribir y leer².

El acceso a las TIC no sólo supone una oportunidad para el desarrollo y el crecimiento personal o para el incremento de la autonomía y la independencia de los ciudadanos, sino que constituye además un derecho inherente a todos los seres humanos³, tal y como se refleja en:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos. Esta directriz ética dice que “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (Art. 1). Se reconoce además “el derecho al trabajo” (Art. 23), “derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre” (Art. 24), y el “derecho a la educación (Art. 26)”⁴.
- En la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal a las Personas con Discapacidad (LIONDAU), que regula las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social⁵.
- En el artículo 9 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad se hace mención expresa a la importancia de “promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas

y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluido internet”⁶.

El cumplimiento de los derechos que recogen cada uno de estos documentos oficiales implica desarrollar tecnologías que sean accesibles para todos los usuarios en condiciones de igualdad y que permitan el disfrute de todas las posibilidades de ocio, educación, comunicación, trabajo, etc., a todos los seres humanos.

Sin embargo, todavía continúa existiendo un colectivo muy numeroso de personas que se encuentran en situación de exclusión ante este proceso de innovación y desarrollo tecnológico, como es el caso de las personas con diversidad funcional, “que desde el punto de vista biofísico son diferentes de la mayor parte de la población. Al tener, estas personas, características diferentes, y dadas las condiciones del entorno generadas por la sociedad, se ven obligadas a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente”⁷.

Se hace necesario entonces, crear, desarrollar e implementar nuevos recursos dentro de la Sociedad de la Información, que permitan eliminar las barreras que están generando el fenómeno denominado como “brecha digital”, que consiste en que las TIC incrementan las desigualdades y diferencias de oportunidades entre las personas según sean sus capacidades funcionales⁸.

De ahí la necesidad de la intervención de la terapia ocupacional, que comprende a la persona como un ser ocupacional, inmerso en un contexto de vida característico. Desde esta visión holística se considera que el ser humano realiza ocupaciones significativas que son básicas para el mantenimiento de la salud y bienestar⁹.

Históricamente, la terapia ocupacional ha usado tecnología de apoyo para paliar las necesidades creadas y ayudar así a las personas a aumentar sus capacidades funcionales en el trabajo, ocio y educación¹. Se trata de un proceso de recogida y análisis de la información relevante, que permita conocer las necesidades del usuario para posteriormente seleccionar con

el mismo, aquel sistema que resulte más adecuado, con las adaptaciones que fueren precisas, para favorecer el funcionamiento ocupacional en todas las áreas de su vida¹⁰.

Entre las caudas que producen discapacidad, la lesión medular es un trauma que irrumpe en todos los aspectos de la vida, disminuyendo las capacidades físicas y limitando la persona a la hora de llevar a cabo sus ocupaciones. “Una lesión medular no es traumática sólo en el sentido médico; destruye toda una forma de vida; divide la historia de la persona en dos partes: antes y después del suceso”¹¹.

Según los datos del NSCISC (National Spinal Cord Injury Statistical Center) de Estados Unidos, en cuanto a la distribución por sexos, el 80% de las lesiones medulares traumáticas afecta a varones y el 20% a mujeres¹². (Ver figura 1).

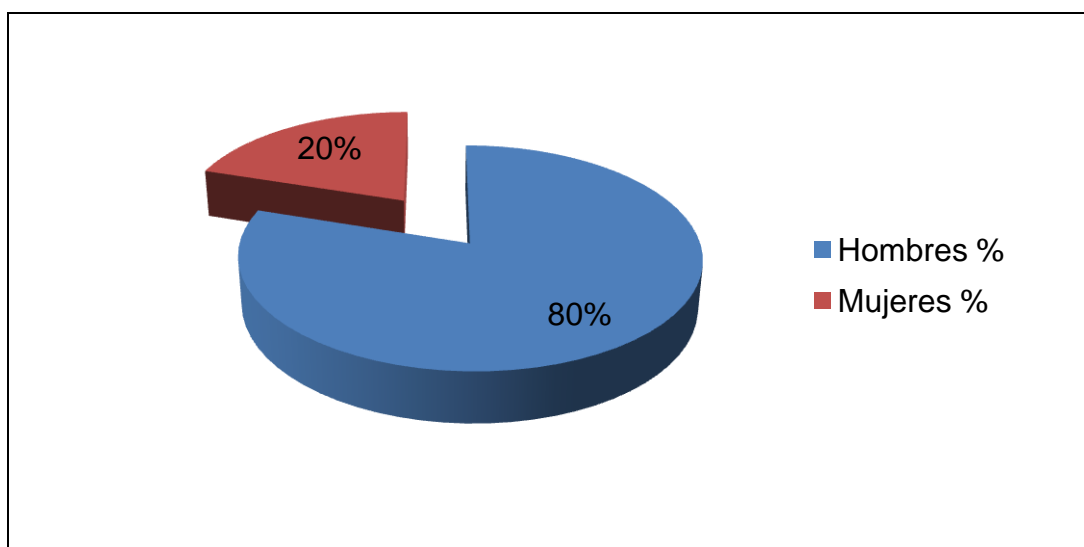


Figura 1: Distribución por sexos de la lesión medular.

Considerando la incidencia como el número de casos nuevos de una enfermedad por habitantes en un periodo de tiempo, en Galicia, la incidencia de la LM es 2,9 casos /100.000 habitantes y año. Desde el año 1995 a 2006, fueron admitidos un total de 753 pacientes con lesión medular aguda traumática (LMT), en la Unidad de Lesión Medular (ULM) de Galicia, de los cuales el 48% corresponden a la provincia de A Coruña,

24% a la de Pontevedra, 14% a la de Ourense y otro 14% a la de Lugo¹³. (Ver figura 2).

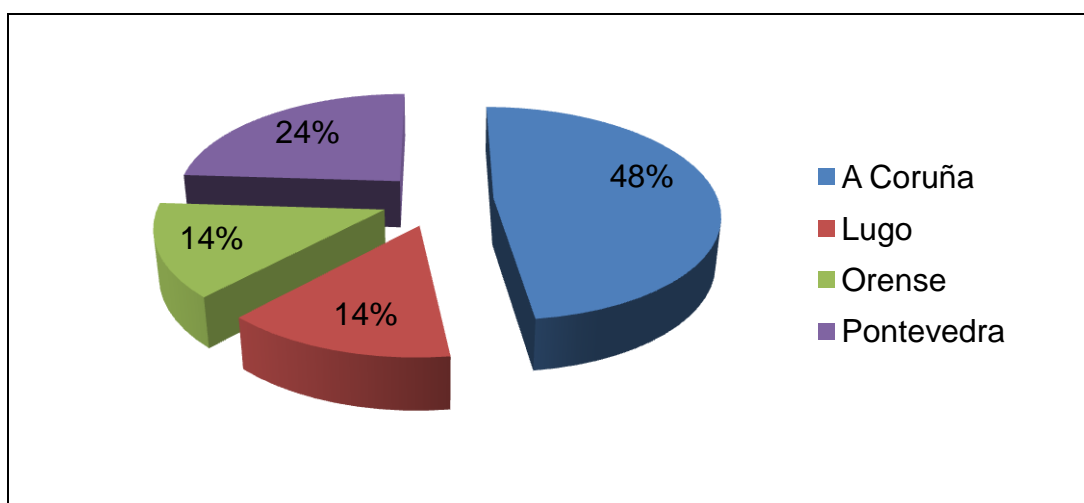


Figura 2: Incidencia de lesión medular en Galicia 1995-2006

Los accidentes de tráfico continúan siendo la causa más frecuente de LM (42.6%) seguidos de cerca por las caídas casuales (34.1%), que ya superaron en algunos años a los accidentes de tráfico, y representan la primera causa de LM traumática en mayores de 65 años y en las mujeres de cualquier edad. Entre el resto de etiologías tenemos accidentes laborales (16.2%), intentos autolíticos (2%), zambullidas (2,5%) y otras (2.5%). La etiología violenta, por arma de fuego o arma blanca, prácticamente no tiene representación en Galicia¹³. (Ver figura 3).

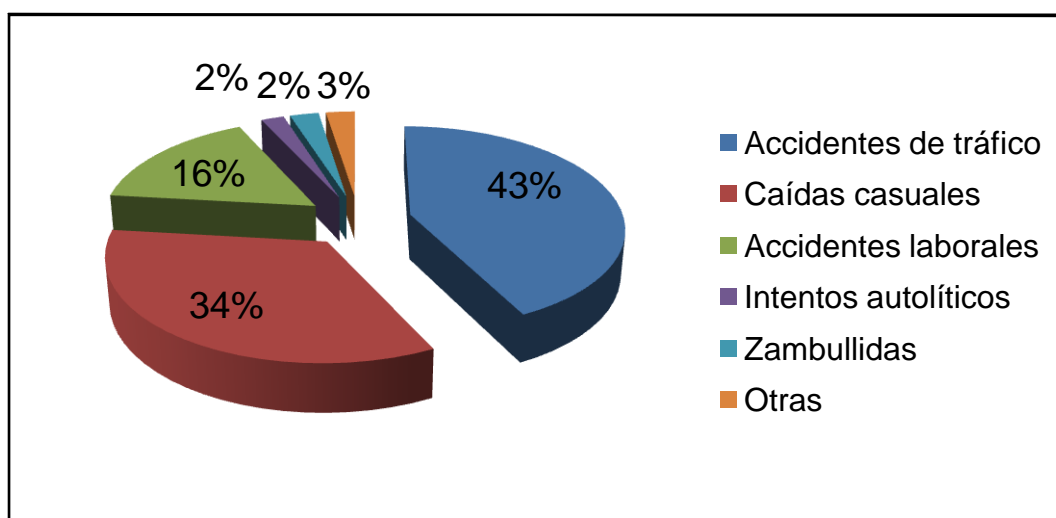


Figura 3: Etiología de la lesión medular 1995-2006.

Las lesiones incompletas, que conservan sensibilidad y/o movilidad parcial en el momento del ingreso, suponen más de la mitad de los pacientes (54,3%). Los segmentos cervicales son los más frecuentemente afectados, ocasionando tetraplejas. La categoría neurológica más frecuente es la tetrapleja incompleta 35,8%, seguida de la parapleja completa 27,2%, tetrapleja completa 18,5% y por último la parapleja incompleta 18,5%¹³. (Ver figura 4).

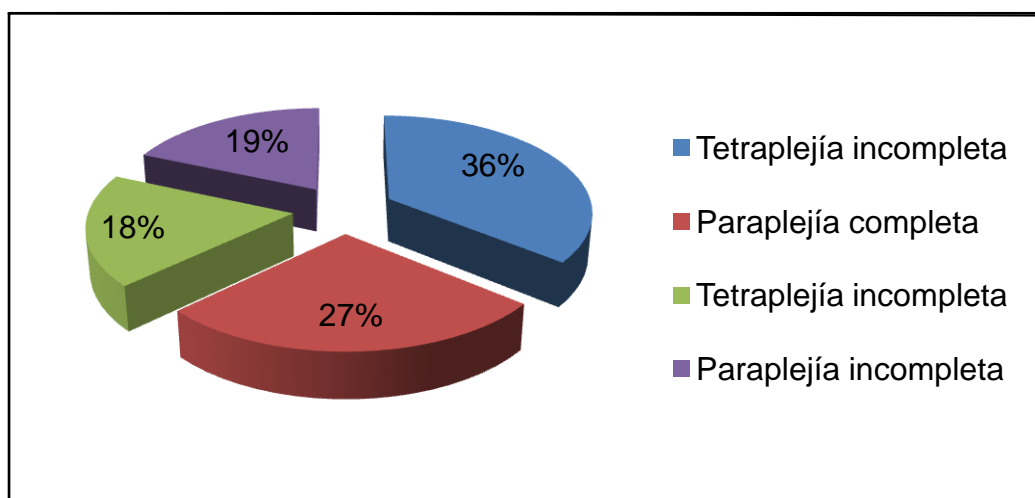


Figura 4: Nivel neurológico de la lesión medular.

Estos datos hacen ver la necesidad de simplificar la vida de las personas con lesión medular a través de la creación de productos de acceso al ordenador y de la construcción de entornos más utilizables por todos, por un mismo coste¹⁰.

Mientras esto no sea así, es preciso recalcar entonces que el entrenamiento por parte del terapeuta ocupacional en el acceso al ordenador, facilitando los dispositivos necesarios, permitirá la inclusión de las personas con lesión medular, sobre todo las que presentan tetrapleja C3-C4-C5, en la sociedad de la información, favoreciendo una mejor calidad de vida, inclusión social e independencia funcional.

En la actualidad, la Terapia Ocupacional se enmarca dentro de un paradigma contemporáneo, lo que ha supuesto una ampliación de la perspectiva a consideraciones de cómo pueden eliminarse las

restricciones y las barreras ocupacionales para permitir a las personas participar de un modo más completo en las ocupaciones necesarias y deseadas. Este paradigma reconoce los problemas de la participación en las ocupaciones como el centro del servicio. Dado que la ocupación es una necesidad humana básica, las personas a las que se les niega el acceso o tienen restricciones en sus ocupaciones pueden sufrir y experimentar una reducción de la calidad de vida¹⁴.

Lesión medular

Una parte de la muestra del estudio serán usuarios que presentan tetraplejía completa o incompleta (síndrome de centro medular) C3-C4-C5.

La lesión medular se puede definir como todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la médula espinal y origina alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma, junto con una disfunción sistémica multiorgánica¹³.

La Asociación Americana de Lesión Medular (ASIA) ha desarrollado una clasificación internacional neurológica y funcional de la lesión medular que permiten ordenar las lesiones medulares atendiendo a diversos aspectos.

Según el nivel de la lesión:

- Los usuarios objeto de estudio, presentarán tetraplejía, que es la disminución o pérdida de la función motora y/o sensitiva de los segmentos cervicales. Afecta a los brazos, tronco, piernas y órganos pélvicos.

Según la afectación de la médula espinal se clasifican las lesiones en completa e incompleta:

- La lesión completa es la ausencia de función motora y sensitiva en los segmentos sacros inferiores.

- La lesión incompleta es la preservación de la función motora o sensitiva por debajo del nivel neurológico incluyendo los segmentos sacros. Dentro de este tipo de lesión podemos encontrarnos con diferentes síndromes clínicos, entre los cuales está el síndrome centromedular que es el más frecuente. Se produce en lesiones cervicales y se caracteriza por mayor debilidad motora en las extremidades superiores que en las inferiores, trastornos de esfínteres y grados variables de afectación sensitiva¹⁵.

Una vez que se conoce el nivel de la lesión, es posible determinar, de forma orientativa, los logros funcionales que se consiguen de acuerdo con la gravedad de la lesión neurológica (ver tabla 1a, tabla 1b y tabla 1c). No debe considerarse como una directriz rígida, ya que en el proceso de rehabilitación intervienen muchos otros factores¹¹.

NIVEL C3	
Músculos inervados	Esternocleidomastoideo, trapecio superior y Diafragma (inervación parcial).
Movimiento activo	Control de cuello. Parcial elevación de la escápula y respiración asistida.
Logros funcionales	Dependiente en AVDs, pueden conducir silla eléctrica. Posibilidad de uso de ordenador con emulador de ratón (ratón de joystick manejo mentón), y emulador de teclado (teclado virtual manejado por ratón).

Tabla 1a: Logros funcionales de acuerdo con el nivel de la lesión neurológica (C3).

NIVEL C4	
Músculos inervados	Total inervación del trapecio y del diafragma.
Movimiento activo	Elevación y aducción de la escápula y puede respirar sin asistencia.
Logros funcionales	Dependiente en la mayoría de las AVDs. Posibilidad de uso del ordenador con emulador de ratón (ratón de control oral o lipstick, ratón por movimiento cefálico (tracker) y clic mediante soplido), emulador de teclado (teclado virtual en pantalla manejado por ratón) y sistema de reconocimiento de voz.

Tabla 1b: Logros funcionales de acuerdo con el nivel de la lesión neurológica (C4).

NIVEL C5	
Músculos inervados	Deltoides (parcial), bíceps (parcial), supinador, romboides mayor, serrato anterior y redondo mayor.
Movimiento activo	Escápula: aducción y abducción (débil). Hombro: flexión y abducción (débil). Codo: flexión. Antebrazo: supinación (débil).
Logros funcionales	Participa en las AVDs con productos de apoyo. Puede utilizar el ordenador a través de emulador de ratón (joystick manejo mano o ratón tipo trackball y clic mediante pulsador) y emulador de teclado (teclado virtual en pantalla manejado por ratón o con punteros manuales).

Tabla 1c: Logros funcionales de acuerdo con el nivel de la lesión neurológica (C5).

El proceso de valoración para seleccionar el dispositivo de acceso al ordenador.

Es labor del terapeuta ocupacional recomendar los productos de apoyo y adaptaciones que permitan acceder al ordenador, pero no basta con conocer todos los dispositivos del mercado, sino que es preciso hacer una valoración exhaustiva de las características del usuario para saber cuál es la alternativa más adecuada y eficiente.

1. Entrevista personal con el usuario para conocer sus gustos e intereses.
2. El primer paso en el proceso de valoración, es determinar qué tareas, necesidades y objetivos desea alcanzar la persona con un ordenador.
3. A continuación, se debe completar una evaluación holística de las capacidades del usuario, conociendo cuales son las barreras de acceso.
4. Elección de la alternativa más adecuada.
5. Llevar a cabo el entrenamiento del dispositivo de acceso al ordenador.
6. Planificación de la terapia y seguimiento continuo del caso.

Aunque hay muchas instituciones trabajando en la valoración del acceso al ordenador de las personas con diversidad funcional, no existe apenas material escrito sobre la metodología que se sigue en el proceso¹⁶.

- La Evaluación de las Características Físicas (Physical Characteristics Assessment), ofrece una buena guía para la valoración de usuarios con parálisis cerebral, aunque la mayoría de las comprobaciones pueden ser extrapoladas a otros colectivos. En este método se establecen guías en el proceso de selección de una estrategia de acceso, recogiendo información acerca de las

partes del cuerpo y movimientos que hacen posible la activación del ordenador, el tipo de dispositivo que puede facilitar la activación del ordenador o las consideraciones posturales básicas relacionadas con el acceso al ordenador¹⁷.

Dispositivos de acceso al ordenador existentes en la ULM.

Las personas con tetraplejía suelen encontrar problemas para manejar la interfaz física estándar del ordenador, ya que el ratón requiere una buena coordinación visomotora y el teclado estándar está diseñado para ser utilizado por personas con control del movimiento, precisión, capacidad de independizar los dedos y fuerza para teclear. De ahí la necesidad de utilizar productos de apoyo.

Emulador de teclado.

Permite ejecutar programas estándar (procesadores de textos, bases de datos, etc.), sin utilizar el teclado convencional.

Veamos los dos tipos principales de emuladores de teclado:

- Emulador de teclado virtual manejado por ratón (Ver imagen 1). Es un software que muestra en la pantalla del ordenador una ventana donde se simula un teclado. Se le llama teclado virtual ya que actúa como un teclado convencional a pesar de no tener componentes físicos y de ser un programa que trabaja simultáneamente con otras aplicaciones. El dispositivo con el que se maneja el emulador de teclado es el ratón, convencional o especial. Para activar cualquier tecla, el usuario desplaza el puntero hasta la casilla que representa dicha tecla y hace clic. La aplicación con la que se está trabajando recibe el carácter asociado a dicha tecla de la misma manera que si se hubiera pulsado la tecla del teclado estándar¹⁶.



Imagen 1: Emulador de teclado.

- Emulador de teclado manejado por pulsador. Pueden ser emuladores físicos que reemplaza al teclado convencional o emuladores virtuales. Se requiere un sistema de barrido que va resaltando progresivamente las diferentes opciones. Cuando el barrido destaca la opción deseada, el usuario debe activar el pulsador. Es necesario señalar que el sistema de barrido es la forma más lenta de acceso al ordenador, por lo que es preferible la otra opción, en caso de que sean viable para el usuario¹⁶.

Emulador de ratón:

- Ratón por movimiento cefálico (ver imagen 2). Utiliza tecnología de infrarrojos para transmitir al receptor su posición. El usuario se coloca una diadema, una pegatina u otro dispositivo en la cabeza. A partir de ese momento, los movimientos que realiza con la cabeza desplazarán el puntero del ratón en pantalla en la misma dirección. Se requiere mucha precisión en los movimientos de cabeza. Para hacer clic puede activarse un pulsador adicional (soplo, presión, sonido, etc.) o bien se configurará de tal forma que al permanecer el puntero durante un tiempo sin moverse haga automáticamente clic¹⁰.



Imagen 2: Ratón por movimiento cefálico.

- Ratón de joystick: El ratón tipo joystick es una palanca que mueve el puntero del ratón (ver imagen 3).



Imagen 3: Ratón de joystick de manejo con la mano.

Se pueden diferenciar los que se mueven con la mano y los que se dirigen con la cabeza (ver imagen 4), aunque algunos modelos puedan utilizarse indistintamente acoplándoles el soporte adecuado.

Los que se manejan con la mano tienen un gran interés para usuarios que consiguen estabilizar sus movimientos del brazo /

mano al agarrar el joystick. Son muy parecidos al joystick de una silla de ruedas eléctrica.

Los modelos que se controlan con el mentón son utilizados por usuarios que no tienen movilidad en los miembros superiores¹⁰.



Imagen 4: Ratón de joystick de manejo con el mentón.

- Ratón de control oral o “integramouse” (ver imagen 5). El puntero de este ratón se mueve con la boca, por contacto superficial con los labios y/o la lengua en la pipeta que lo constituye. La función de clic se realiza mediante aspiración o expiración¹⁰.



Imagen 5: Ratón de control oral o “integramouse”.

Pulsador

Un pulsador es un dispositivo a través del cual se efectúa el clic (ver imagen 6). Se puede activar con el movimiento de la mano, de un dedo, la cabeza, la barbilla, etc. Dependiendo del tipo de movimiento que el usuario va a realizar, el pulsador tendrá un tamaño, peso, sensibilidad y resistencia adecuados¹⁰.



Imagen 6: Pulsador.

Reconocimiento de voz: Dragon Naturally Speaking.

Permite introducir datos y comandos en el ordenador con sólo dar órdenes con la voz (letras, palabras o frases). Este sistema estudia los parámetros de la voz con un analizador biométrico de matices y modulaciones.

Es necesario que el usuario realice una fase de entrenamiento. Así el sistema sólo reconoce las palabras cuando las pronuncia la persona que ha entrenado el dispositivo. Entonces, es aconsejable que el proceso de grabación de voz se haga en el mismo entorno de trabajo y en las mismas condiciones que se darán en realidad².

Trabajo, educación y tiempo libre en lesión medular.

Las personas con tetraplejía experimentan un cambio profundo en su vida y restricciones en la participación resultante de la gravedad de su lesión. Un objetivo clave para la rehabilitación de las personas con este tipo de lesión es permitir una mayor autonomía y participación en actividades que

tengan sentido, propósito y el disfrute en su vida cotidiana: participación en actividades productivas y de tiempo libre, educación e integración social¹⁸.

Como área del desempeño ocupacional, el trabajo comprende actividades relacionadas con el empleo, voluntariado y planificación de la jubilación. La participación de los individuos en el trabajo como una actividad ocupacional puede ser tanto un medio como una meta de la terapia ocupacional, ya que estos profesionales, siguen desempeñando un rol integral en los programas de restablecimiento laboral¹.

En los últimos cinco años, el sector informático ha crecido. Ello genera, cada año, un número importante de puestos de trabajo². Muchas personas con discapacidad necesitan en el hogar opciones de empleo para que puedan participar en el mercado de trabajo competitivo. Bricout propuso que sería necesaria la preparación de las personas con lesión medular para el teletrabajo (trabajo llevado a cabo desde una ubicación remota utilizando las TIC). Los adelantos en la tecnología de asistencia han desempeñado un papel importante para mejorar la vuelta al trabajo de estas personas. McKinley llegó a la conclusión de que la tecnología de asistencia puede ayudar a las personas con lesión medular a superar las barreras en cuanto a empleo, mejorar las capacidades técnicas y utilización de equipo, y mejorar la capacidad de competitividad para el empleo remunerado¹⁹.

Es evidente que la educación por si misma tiene efecto beneficioso sobre la calidad de vida de una persona con tetraplejía. Con el ordenador podemos ensanchar sus horizontes culturales, estimular su desarrollo cognitivo, mejorar y potenciar la adquisición de destrezas, conocimientos e informaciones que le permitirán configurar su propia identidad y le ayudaran a construir una concepción de la realidad y del mundo en que vive. Para muchas personas con este tipo de lesión el uso del ordenador de forma continua les facilita el acceso a opciones académicas universitarias, no universitarias o formación a distancia².

El terapeuta ocupacional debe ayudar al usuario a identificar las actividades que le interesan, así como sus aptitudes y posibilidad de realizarlas. En muchos casos el usuario podrá volver a las aficiones y actividades de tiempo libre que tenía antes de la lesión, otros pueden hacerlo pero desempeñando un rol diferente, y en ocasiones es necesario realizar algunos cambios o adaptaciones²⁰.

Una parte importante del contenido de internet, va dirigido al tiempo libre (actividad no obligatoria, elegida voluntariamente y desempeñada durante un tiempo que no entre en conflicto con la dedicación a ocupaciones obligatorias). Por la red viaja a alta velocidad información sobre educación, sanidad, negocios, deportes, viajes, etc.; y se puede acceder a ella cuando la necesitemos y desde donde deseemos. Además los periódicos y libros digitales, redes sociales, etc., son ya una realidad y muy útil para que las personas con tetraplejía puedan hacer uso de parte de su tiempo libre².

2. BIBLIOGRAFÍA

1. Blesedell Crepeau E, S. Cohn E, Boyt Schell B. Terapia Ocupacional. 10ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2005.
2. Sánchez Montoya, R. Ordenador y discapacidad. Guía Práctica para conseguir que el ordenador sea una ayuda eficaz en el aprendizaje y la comunicación. Madrid: CEPE; 2002.
3. Groba González B, Nieto Riveiro L, Pereira Loureiro J, Pousada García T, Moreiras Lorenzo A, Mourellos Sanchez MI: Proyecto In-TIC: integración de las personas con diversidad funcional en las tecnologías de la información y las comunicaciones. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2009 [acceso 08/05/2011]; 6(10): [28p.]. Disponible en: www.revistatog.com/num10/pdfs/revision1.pdf
4. Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Nueva York: Sede de las Naciones Unidas. 1948 [acceso 12/05/2011]. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
5. Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Ley 51/2003 de 2 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 289, (3-12-2003).
6. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, 2006 [acceso 24/04/2011]. Disponible en: <http://www.un.org/Docs/asp/ws.asp?m=A/RES/61/106>
7. Foro de Vida Independiente [sede Web]. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Mayo 2005 [acceso 25/04/2011]. Disponible en: <http://www.forovidaindependiente.org/node/138>
8. Pousada García T, Groba González B, Grande González R, Pereira Loureiro J, Pazos Sierra A. Terapia Ocupacional, investigación y

- nuevas tecnologías; una combinación de futuro. APETO. 2008; (47): 18-26.
9. Romero Ayuso D, Moruno Miralles P. Terapia Ocupacional. Teoría y técnicas. 1ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
 10. Pereira Loureiro J, Martínez Normand LA, Fuertes Castro JL, Vázquez Naya JM. Tecnologías de la información y las comunicaciones en la autonomía personal, dependencia y accesibilidad. Santiago de Compostela: Fundación Alfredo Brañas; 2008.
 11. Polonio López, B. Terapia Ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica. Madrid: Médica Panamericana; 2003.
 12. Casellas Morón S. Terapia Ocupacional en la rehabilitación de la mano de pacientes Tetrapléjicos. TOG (A Coruña) [revista Internet]. 2007 [acceso 24/04/2011]; (6): [22p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num6/pdfs/revision1.pdf>
 13. Planificación sanitaria de la atención al lesionado medular: modelos organizativos. Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Sanitaria FEGAS; 2008.
 14. Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006.
 15. García Marín EM, Mora Pérez AG. Modificación del entorno y adaptaciones necesarias para personas con lesión medular. APETO 2008; 45: 26-36.
 16. Candelos Arnao A, Lobato Galindo M, García Álvarez E. Guía de acceso al ordenador para personas con discapacidad. 1ª ed. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales; 1997.
 17. Fraser BA, Bryen D, Morano CK. Development of a physical characteristics assessment (PCA): a checklist for determining appropriate computer access for individuals with cerebral palsy.

- Assist Technol. 1995 [acceso 09/05/2011]; 7(1): 26-35. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10150747>.
18. Rigby P, Ryan SE, Campbell KA. Electronic aids to daily living and quality of life for persons with tetraplegia. Assist Technol. 2011 [acceso 18/04/2011]; 6(3): 260-267. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20883120>.
19. Beate Lidal I, Tuan Khai H, Fin Biering S. Return to work following spinal cord injury: a review. Disability and Rehabilitation. 2007 [acceso 03/04/2011]; 29(17): 1341-1375. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17729082>.
20. Cox Martin S, Curtin M. Lesiones de la Médula Espinal. En: Turner A, Foster M, Johnson S. Terapia Ocupacional y Disfunción Física. Principios, técnicas y práctica. 5º ed. Madrid, España: Masson; 2003, p. 417-439

3. HIPÓTESIS:

Se parte de la siguiente hipótesis. La intervención llevada a cabo desde terapia ocupacional, en cuanto a entrenamiento y asesoramiento en el uso de dispositivos de acceso al ordenador, favorece el funcionamiento ocupacional en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre de los usuarios.

4. OBJETIVOS:

Objetivo general:

Conocer cómo influye el uso de sistemas de acceso al ordenador, en usuarios con lesión medular cervical a nivel C3-C4-C5, en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre.

Objetivos específicos:

- Conocer la actitud que muestran las personas con este tipo de lesión hacia los dispositivos de acceso al ordenador.
- Identificar las posibles barreras existentes en cuanto al uso de estos dispositivos desde la percepción de los usuarios.
- Indagar sobre la necesidad percibida por los terapeutas ocupacionales, de la ULM, de llevar a cabo el entrenamiento en el uso de dispositivos de acceso al ordenador.

5. METODOLOGÍA

Revisión bibliográfica

Para la revisión bibliográfica se han realizado búsquedas a través de los siguientes recursos:

- Dialnet, utilizando los descriptores: “lesión medular”, “terapia ocupacional y lesión medular”, “tetraplejía”, “accesos al ordenador”, “tecnología de asistencia”, “lesión medular y empleo”, “lesión medular y tiempo libre”, “lesión medular y educación”, “emulador de teclado”, “emulador de ratón”.

Limitando la búsqueda a artículos de texto completo.

- PubMed, empleando los descriptores: “spinal cord injury”, “quadriplegia”, “tetraplegia”, “access to computer”, “Assistive Technology”, “spinal cord injury and work”, “occupational therapy and spinal cord injury”, “computer access devices for people with disabilities”, “keyboard emulator”, “mouse emulator.”

Realizando distintas combinaciones con los operadores booleanos. Limitando la búsqueda a enlaces al texto completo y en especies (los seres humanos).

- Catálogo de la biblioteca de la UDC, utilizando como descriptores: “Lesión medular”, “terapia ocupacional y lesión medular”, “ordenador y discapacidad”.

Tipo de estudio

Este estudio se basa en una metodología cualitativa, la cual se describe como holista, caracterizada por estudiar los usuarios en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les conceden; fundamentándose en lo conceptual tanto a nivel de la recogida de datos, como del análisis y presentación de información.

Uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular

Este estudio se encuadra dentro del paradigma fenomenológico, realizando el estudio de manera subjetiva. El investigador interactúa modificando lo que estudia y los sujetos que lo viven son quienes le dan sentido.

Se pretende encuadrar por tanto este estudio desde una perspectiva cualitativa fenomenológica. Permite conocer la influencia del entrenamiento en el uso del ordenador desde el punto de vista de las personas que lo viven, sus experiencias, percepciones, necesidades (proceso que nosotros no alcanzaremos a percibir ya que no lo hemos vivido). Se trata de un estudio descriptivo, cuyo propósito es documentar el fenómeno objeto de estudio.

Selección de informantes

Los informantes serán los terapeutas ocupacionales y los usuarios de la ULM.

En lo referente al muestreo, es necesario indicar que se llevará a cabo un muestreo teórico o también denominado intencional, ya que no es posible determinar de manera cerrada el número exacto de participantes al inicio de la investigación.

Se seleccionarán a los usuarios con tetraplejía C3-C4-C5, ingresados en la ULM al inicio de la investigación (Julio 2011), y se irán incorporando nuevos informantes en función de las necesidades de la investigación, hasta llegar a la saturación teórica.

Los informantes considerados se elegirán por cumplir una serie de requisitos atendiendo a los criterios de inclusión y exclusión que se describen en la tabla 2.

	USUARIOS	TERAPEUTAS OCUPACIONALES
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ○ Estar ingresado en la ULM del CHUAC. ○ Presentar tetraplejía completa o incompleta (síndrome centromedular), nivel C3-C4-C5. ○ Acudir al departamento de TO, donde se entrenan en el uso del ordenador y dispositivos de acceso y tener interés en el uso de estos. ○ Posibilidad de seguir usando el ordenador y dispositivos de acceso a este una vez dados de alta de la ULM. ○ Ser mayor de 16 años. ○ Haber firmado el consentimiento informado. 	Haber tenido un seguimiento continuado del paciente.
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tener patologías asociadas, tales como afectación cognitiva o patologías psiquiátricas. 	No haber tenido un seguimiento del paciente

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión para la selección de la muestra.

Entrada en el campo

Se accede al campo a través de la Unidad de Lesión Medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña. Creada en el año 1988 es la unidad de referencia para toda la comunidad autónoma de Galicia, en la cual los usuarios permanecen una estancia limitada. Se trata de una dinámica hospitalaria donde los usuarios se encuentran en un momento

Uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular

en el que sus expectativas en cuanto a la rehabilitación pueden no ser totalmente realistas.

Tras la obtención del permiso correspondiente por parte del responsable de la ULM (ver apéndice 1), se recabará la información necesaria acerca del informe médico de los posibles informantes.

El estudio será realizado por una investigadora, encargada de llevar a cabo el estudio.

Recogida de datos

Para la recogida de información se emplearán técnicas conversacionales, observacionales, documentales y un cuaderno de campo. Previo a esta recogida de datos se debe obtener el consentimiento informado de los usuarios (ver apéndice 2).

Técnicas conversacionales:

Una vía de recogida de datos será la *entrevista semiestructurada* de carácter individual y con preguntas abiertas, que permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas: creencias, actitudes, opiniones, valores o conocimiento.

Se le explicará al entrevistado que en cualquier momento podrá darla por terminada o negarse a contestarla. Se le da a escoger el lugar de realización de la entrevista, dentro de las posibilidades existentes en la ULM. El tiempo de las entrevistas variará entre unos informantes y otros, puesto que a la hora de realizarla podrían surgir nuevas preguntas de interés para la investigación.

Se efectuará una entrevista a los usuarios (ver apéndice 3), durante la cual, este podrá expresar su visión y experiencia en cuanto al uso de los dispositivos de acceso al ordenador. Esta se llevará a cabo cuando el usuario acuda a la revisión de los 3 meses en la ULM, por considerar que ya ha pasado un tiempo prudencial de adaptación, desde su alta hospitalaria.

Uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular

Otra de las entrevistas se realizará a los terapeutas ocupacionales del departamento de T.O. de la ULM (ver apéndice 4), lo que permite que aporten su visión del proceso y cómo creen que lo viven los usuarios.

Durante la realización de las mismas se utilizara una grabadora de sonido para la recogida de los datos, previa autorización de los informantes. Esto permite registrar con fidelidad todas las interacciones verbales que se producen entre entrevistador y entrevistado; y un cuaderno de campo para recoger las anotaciones que se consideraron de importancia, registrando el lenguaje no verbal.

Técnicas observacionales:

Otra de las vías de recogida de datos será la observación participante. Se observará cómo el usuario lleva a cabo el entrenamiento y uso del ordenador con los dispositivos necesarios para acceder a este durante los meses de julio y agosto de 2011, pudiendo así contrastar y aumentar información con las posteriores entrevistas realizadas al pasar 3 meses del alta hospitalaria del usuario.

Los datos serán obtenidos mediante la observación directa de la actitud, modo de trabajo y la reacción de los usuarios, desde dentro del lugar en que ocurre, concretamente la ULM. Así, se captará no tanto la opinión sobre lo que ocurre sino lo que acontece sobre el terreno a los ojos del investigador/observador.

Los datos obtenidos de la observación serán registrados en el cuaderno de campo.

Se garantizará la confidencialidad y el anonimato de los observados y el proceso de la observación. Además, se certificará que las personas observadas conocen el rol del investigador y el propósito de su acción.

Técnicas documentales:

Se revisarán las historias médicas de los usuarios ingresados en la ULM a fecha del 1 de Julio de 2011, y posteriormente todos los nuevos ingresos;

para ver el tipo y nivel de lesión, patologías asociadas y datos personales. Esto permitirá ver las características necesarias para participar en el proyecto de investigación en base a los criterios de inclusión y exclusión.

Cuaderno de campo:

Se dispondrá de un cuaderno de campo para anotaciones destacadas, que deben de contener los elementos esenciales de las respuestas del entrevistado e información sobre el desarrollo de la entrevista, así como de las observaciones. La entrevista irá grabada, pero los gestos, silencios, suspiros (lenguaje no verbal), serán anotados en el cuaderno de campo.

Rigor y credibilidad de la investigación.

Para asegurar el rigor en la investigación son necesarios una serie de criterios y procedimientos:

- La credibilidad o validez: trata de la veracidad de los resultados. Para asegurar la credibilidad, me basaré en la estancia prolongada y continuada en el campo. El investigador estará presente en el campo a lo largo de 2 meses, diariamente, en muchos de los tratamientos de los entrevistados y un mes en el que accede al campo y busca a los informantes, revisa documentos (historia médica), etc. Para asegurar la credibilidad se utilizan estrategias como la observación persistente (permanencia prolongada del investigador en el campo) y la triangulación de métodos y sujetos, contrastando unos con otros para confirmar datos e interpretaciones.
- La transferibilidad o validez externa. Se conseguirá con descripciones detalladas del fenómeno observado y con el muestreo intencionado en el que se pretende obtener una información profunda y completa.
- La *consistencia*: estabilidad y fiabilidad de los datos. Esta se conseguirá ya que se tendrán a disposición los datos textuales y los esquemas de análisis que se lleven a cabo. Asimismo, el carácter semiestructurado de las entrevistas, con la guía de preguntas, aportará fiabilidad a las mismas.

- La *confirmabilidad*: objetividad y neutralidad del investigador, se asegurará con la transcripción textual de los datos y la descripción detallada del análisis, así como con la conservación de todos los datos textuales y esquemas de análisis.

Análisis de los datos

El análisis de los datos es un proceso continuo y progresivo en el que se trata de construir orden, estructura y significado sobre el conjunto de datos que serán recogidos. Se plantea de manera circular, es decir, que se inicia desde el comienzo de la recogida de la información, lo cual implica un continuo análisis y revisión de información.

Comienza en el inicio del proceso de muestreo y termina cuando se llega a la saturación teórica. Cuando en el análisis de los datos no aparecen nuevos significados, sino que se confirman los que ya se han extraído.

La selección e interpretación de la información será llevada a cabo por parte de un único investigador. Las entrevistas serán transcritas lo antes posible, con el objetivo de que los datos tengan la mayor fiabilidad posible. También se revisarán las anotaciones obtenidas de las distintas observaciones participantes y de cada una de las entrevistas.

Tras la recogida de la información y la posterior transcripción, se irán definiendo categorías temáticas a medida que se analicen los datos. Una vez hecho este análisis, se lleva a cabo la división de la información en dichas categorías en base a criterios temáticos, con el fin de recoger las más trascendentes para el estudio.

Aplicabilidad

Los resultados de este estudio serán de interés para la ULM del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, para las personas con lesión medular, para la sociedad en general y para los terapeutas ocupacionales.

- Para la ULM porque les permitirá conocer si la intervención llevada a cabo en cuanto al entrenamiento y uso del ordenador, en pacientes con tetraplejía, es efectiva o no, para el funcionamiento ocupacional de estas personas en sus áreas ocupacionales. Se pueden conocer nuevas necesidades de los usuarios, y acorde a ellas mejorar el entrenamiento en el uso de las TIC que se lleva a cabo en el departamento de terapia ocupacional de la ULM.
- A las personas con lesión medular les permite conocer la experiencia de otras personas en una situación similar a la suya, entrevistando los beneficios que conllevan la utilización de dispositivos de acceso al ordenador.
- Contribuye a que la sociedad tome conciencia acerca de esta realidad. Además, la información vertida por este estudio servirá a los sectores encargados de la creación, difusión y diseño de los dispositivos de acceso al ordenador, para conocer, de la mano de los usuarios, las necesidades y complicaciones que derivan del uso de los mismos, pudiendo así mejorar esta realidad.
- Para los terapeutas ocupacionales supone la posibilidad de conocer si el entrenamiento en el uso del ordenador y dispositivos de acceso a este son realmente significativos y aportan beneficios percibidos por los usuarios, en cuanto a trabajo, educación y participación social se refiere, mejorando así la calidad de las intervenciones.

6. PLAN DE TRABAJO

Para llevar a cabo la investigación se realiza el siguiente cronograma (Ver tabla 3), en el que se pueden observar los tiempos y actividades para cada periodo.

JULIO 2011	Revisión bibliográfica. Entrada en el campo. Búsqueda de los informantes.
AGOSTO/SEPTIEMBRE 2011	Observación participante. Estancia en el campo.
OCTUBRE 2011	Entrevista a los terapeutas. Transcripción de las entrevistas.
NOVIEMBRE 2011	Entrevista a los usuarios dados de alta en el mes de agosto.
DICIEMBRE 2011	Entrevista a los usuarios dados de alta en el mes de septiembre.
ENERO 2012	Transcripción de las entrevistas de los usuarios. Análisis de los datos.
FEBRERO 2012	Finalizar el análisis de los datos recogidos e interpretación final. Elaborar del informe final y difusión.

Tabla 3: Cronograma de tiempos y actividades para cada periodo de la investigación.

El cronograma de trabajo, incluye las siguientes actividades:

Revisión bibliográfica, entrada en el campo y búsqueda de informantes durante el primer mes. Al inicio del estudio la investigadora buscará información acerca del tema a estudiar y entrará en el campo (ULM) para establecer el primer contacto con los usuarios y terapeutas ocupacionales, así como para revisar las historias clínicas y ver que usuarios son los que se pueden incluir en el estudio.

Estancia en el campo y observación participante durante dos meses: la investigadora se pondrá en contacto con los usuarios y terapeutas, para asistir con estos a las sesiones de entrenamiento en uso de dispositivos de acceso al ordenador. En ellas se observará la actitud del usuario ante estos dispositivos, manejo, reacciones, uso, motivación, eficacia, etc. Todo ello se anotará en el cuaderno de campo.

Entrevistas a los terapeutas y usuarios: se llevará a cabo una entrevista semi-estructurada a los usuarios y otra a los terapeutas. La entrevista a los terapeutas se realizara durante el mes de octubre en la ULM. La de los usuarios se realizará en el mes de noviembre a los usuarios que han sido dados de alta en el mes de agosto, por haber pasado tres meses desde el alta, siendo esta fecha cuando tienen que venir a la revisión de los tres meses en la ULM, se aprovecha esta cita para llevar a cabo la entrevista. Los usuarios dados de alta en el mes de septiembre se le hacen la entrevista en el mes de diciembre.

Análisis y transcripción de los datos recogidos: esta actividad se llevará a cabo a lo largo de dos meses, en el mes de octubre serán transcritas las entrevistas hechas a los terapeutas ocupacionales, para asegurar la fiabilidad de los datos. En el mes de enero se transcribirán las entrevistas hechas a los usuarios, para posteriormente, en este mes, realizar el análisis y estructuración del material recogido (entrevistas, observaciones y cuaderno de campo).

Finalizar el análisis de los datos recogidos: se llevará a cabo durante el último mes, febrero. La investigadora finalizará el análisis temático y la estructuración del material recogido de los informantes.

Interpretación final de los datos y elaboración del informe final: se llevará a cabo en el último mes, febrero. Se elaborará un informe final, donde serán detallados los resultados y las conclusiones obtenidos de la investigación.

Difusión: posteriormente a la presentación de los resultados y conclusiones finales, se pasará a difundir el estudio en congresos, jornadas, revistas y portales de terapia ocupacional, entre otros.

7. ASPÉCTOS ÉTICOS

Todos los protocolos de investigación en el campo biomédico, en particular si participan seres humanos, deben incluir una sección que aborde las consideraciones éticas.

La ética consiste en los principios de la conducta correcta. En general, no hay desacuerdo sobre los principios éticos en sí mismos, ya que representan valores humanos básicos. Sin embargo, puede haber diferencias sobre cómo se interpretan y se ejecutan en casos específicos. Entre los principios básicos se encuentran la beneficencia, la no maleficencia, el respeto o autonomía y la justicia. Estos principios éticos se aplican a todos los tipos de investigación en salud.

Debido a que en esta investigación se realiza con seres humanos, se hará todo lo posible por aumentar al máximo los beneficios para las personas sujetas a este estudio (beneficencia) y estos no sufrirán daño alguno (no maleficencia). La participación en la investigación será completamente voluntaria y se basará en el consentimiento informado (respeto y/o autonomía). El principio de justicia implica que la participación en la investigación se correlacionará con los beneficios esperados.

El protocolo debe ser aprobado por un comité de ética asistencial, el cual actúa por medio de investigadores y otros profesionales para prestar asesoramiento sobre aspectos éticos del estudio y aprobarlo o rechazarlo; por ello se enviará una solicitud de autorización al Comité de ética asistencial del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, para su aprobación (Apéndice 5).

8. DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos de esta investigación se pretenden divulgar en publicaciones destacadas de ámbito local, nacional e internacional.

Congresos y jornadas:

- XVIII Congreso de la ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) 2012.
- Congreso Europeo de Terapia Ocupacional. Estocolmo. Del 24 al 27 de Mayo de 2012.
- Congreso Nacional de estudiantes de Terapia Ocupacional. Oviedo 2012.
- Jornadas nacionales sobre lesión medular. ASPAYM. 2012

Publicaciones de ámbito nacional:

- Revista de Terapia Ocupacional de Galicia. (TOG). Edita: APGTO. Asociación Profesional Gallega de Terapeutas Ocupacionales.
- Therapeutica. Revista asturiana de terapia ocupacional.
- APETO - Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales.
- Boletín de la Unidad de Lesión medular del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

Publicaciones de ámbito internacional:

- American Journal of Occupational Therapy. AJOT. Factor de impacto en el año 2009: 1,419.
- Assistive Technology: The Official Journal of RESNA. Factor de impacto en el año 2009: 0.659.

- NeuroRehabilitation. An Interdisciplinary Journal. Factor de impacto en el año 2009: 1.953.
- British Journal of Occupational Therapy. BJOT
- Canadian Journal of Occupational Therapy. CJOT

Portales nacionales de terapia ocupacional, o relacionados con la disciplina.

- CEAPAT. Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.
- Terapia-ocupacional.com. Portal en español sobre la de terapia ocupacional.
- Ocupia.com. La web del estudiante de terapia ocupacional.

9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Recursos necesarios: presupuesto

CONCEPTO		PRECIO
PERSONAL	1 terapeuta ocupacional (investigadora del proyecto)	16.000 €
INVENTARIABLE	Grabadora digital Olympus VN-8700PC.....	80 €
	Ordenador portátil – HP Pavilion dv6-3070es.....	499 €
	Impresora - HP Officejet 6500ª.....	129 €
FUNGIBLE	Tinta impresora.....	112 €
	Pen drive.....	17 €
	Bolígrafos, folios, blocks de notas, grapadora.	96 €
DESPLAZAMIENTOS	Bus urbano *	
	Av. Sardiñeira- CHUAC	14,49 €
	3 meses de lunes-viernes.	12,60
	15 viajes aprox. (Recogida de datos y entrevistas).	3,15
	CHUAC – Av. Sardiñeira.	14,49 €
	3 meses de lunes-viernes	12,60
	15 viajes aprox. (recogida de datos y entrevistas)	3,15
TOTAL		16.961,98 €

* El coste del viaje en bus urbano es de 21c/euro.

Fuentes de financiación

El capital necesario para realizar la investigación se conseguirá mediante subvenciones públicas y privadas.

Las subvenciones de carácter público a nivel estatal y autonómico que se podrán solicitar son las convocatorias anuales de:

Uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular

- Ministerio de Ciencia e Innovación: Convocatoria anual de ayudas de la Acción Estratégica de Salud, en el marco del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2008-2011 del Instituto de Salud Carlos III
- Ministerio de Ciencia e Innovación: Convocatoria anual de ayudas para la realización de proyectos de investigación dentro del Programa Nacional de Proyectos de Investigación Fundamental, en el marco del VI Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2008-2011
- Convocatoria anual de subvenciones correspondientes a los programas sectoriales de investigación aplicada, PEME I+D e I+D suma del Plan gallego de investigación, desarrollo e innovación tecnológica (Incite) de la Consellería de Innovación e Industria de la Xunta de Galicia

Las subvenciones de carácter privado:

- Fundación Mapfre. Ayudas para la Investigación en la convocatoria del 2011 y 2012.
- Fundación General CSIC (Proyectos Cero enmarcados en la Línea Estratégica de envejecimiento, discapacidad y enfermedad).
- Obra social La Caixa. Convocatoria de proyectos para la inclusión social y laboral de personas con discapacidad.

10.APÉNDICES

APÉNDICE 1: SOLICITUD DE ACCESO A LA INFORMACIÓN

“Influencia del uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular cervical en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre”.

Vanesa Lado Barrientos, alumna de 4º curso de Grado de Terapia Ocupacional, con DNI 78802710H, se dirige al Doctor Rodríguez Sotillo con el fin de solicitar la autorización para el acceso a la información relativa a los usuarios de la ULM, así como la entrevista de los mismos.

Esta información será utilizada, única y exclusivamente, para la realización del proyecto de Fin de Grado que nos exige la titulación, contando en todo caso con la autorización del usuario, y manteniendo siempre la confidencialidad de los datos.

En este caso, el proyecto tratará el tema: “Influencia del uso de accesos al ordenador en usuarios con lesión medular cervical en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre”.

El objetivo del trabajo será, conocer si el asesoramiento y entrenamiento, por parte de los terapeutas ocupacionales de la ULM, en el uso de dispositivos de acceso al ordenador para usuarios con lesión medular a nivel C3-C4-C5, favorecen el funcionamiento ocupacional en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre.

Agradezco de antemano su colaboración en la elaboración de este proyecto.

Un cordial saludo.

Fdo. Doctor Rodríguez Sotillo

APÉNDICE 2: DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Influencia del uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular cervical en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre”.

Vanesa Lado Barrientos, alumna de 4º curso de Grado de Terapia Ocupacional, con DNI 78802710-H, se dirige a usted con el fin de invitarlo a participar en un proyecto de investigación centrado en la “Influencia del uso de accesos al ordenador en usuarios con lesión medular cervical en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre”.

Esta información será tratada con total confidencialidad y empleada, única y exclusivamente, en la elaboración del proyecto de Fin de Grado que exige la titulación.

Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender las características del mismo.

El objetivo del trabajo será, conocer si el asesoramiento y entrenamiento, por parte de los terapeutas ocupacionales de la ULM, en el uso de dispositivos de acceso al ordenador para usuarios con lesión medular a nivel C3-C4-C5, favorecen el funcionamiento ocupacional en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre.

Riesgos y beneficios

Este estudio no presenta riesgos asociados y el beneficio esperado del mismo es obtener información acerca del uso de los dispositivos de acceso al ordenador y de sus principales líneas de utilización, contribuyendo así a aumentar el conocimiento acerca del fenómeno a estudiar.

Derechos y obligaciones

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria. Si acepta participar, tiene derecho a abandonar el estudio cuando usted desee. Por otro lado, participar en el mismo no genera ningún tipo de obligación presente ni futura. El negarse a participar o a contestar a ciertas preguntas no le va a afectar en modo alguno. Durante el transcurso del estudio, podrá solicitar la información que considere de interés.

He comprendido el objetivo y el modo de desarrollar el estudio y he tenido la posibilidad de aclarar mis dudas. Por lo tanto, cedo los datos que puedan surgir de mi participación y que resulten de interés para el objetivo de esta investigación, autorizando con ello la posterior difusión de los mismos, respetando el anonimato y dentro de una estricta confidencialidad.

Agradezco de antemano su colaboración en la elaboración de este proyecto.

Un cordial saludo.

Firma de la persona que consiente

APÉNDICE 3: ENTREVISTA A LOS USUARIOS

1. ¿Crees que la tecnología de la información y comunicación (TIC) es útil en tu vida?
2. ¿Anteriormente a la lesión utilizaba ya el ordenador, o es una competencia que adquirió aquí? ¿A qué nivel lo utilizaba: laboral, tiempo libre, educación, ocasionalmente?
3. ¿Pudo aplicar las competencias adquiridas en el departamento de terapia ocupacional, en cuanto al uso del ordenador en su casa, después del alta? ¿De qué modo?
4. ¿Cómo percibe que le han influido los conocimientos adquiridos en el departamento de terapia ocupacional en su vida una vez dado de alta?
5. ¿Consideras que el uso de sistemas de comunicación, en este caso el ordenador, favorece que seas más independiente? ¿En qué lo notas?
6. ¿Crees que el uso del ordenador influye en tu calidad de vida? ¿En qué lo notas?
7. ¿En qué áreas de tu vida haces uso del ordenador? (¿Laboral, educativo, tiempo libre, ocio, otros...?)
8. ¿Ha favorecido o puede favorecer el uso del ordenador tu integración en la educación? ¿De qué manera?
9. ¿Ha favorecido o puede favorecer el uso del ordenador tu integración en el ámbito laboral? ¿De qué manera?
10. ¿Ha favorecido o puede favorecer el uso del ordenador en el empleo de tu tiempo libre? ¿De qué manera?
11. ¿Cree entonces que el entrenamiento que se ha llevado a cabo en esta unidad en cuanto a dispositivos de accesos al ordenador ha sido adecuado o inadecuado? ¿Por qué?

12. ¿Considera fundamental haber pasado por el departamento de terapia ocupacional para conseguir la independencia en el uso del ordenador y como consiguiente en las distintas áreas de ocupación?

APÉNDICE 4: ENTREVISTA AL TERAPEUTA OCUPACIONAL

1. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en esta ULM? ¿Y con personas con lesión medular?
2. Desde su punto de vista ¿Cómo afrontan los usuarios el hecho de tener que usar el ordenador con diferentes dispositivos de acceso?
3. ¿Cómo describiría que es la situación de independencia en el manejo del ordenador con la que salen los usuarios con tetraplejía C3-C4-C5 del hospital?
4. A lo largo del tiempo, en las revisiones periódicas a las que vienen los usuarios, ¿Cómo percibe la autonomía adquirida por ellos en las áreas ocupacionales? ¿Cree que el uso del ordenador forma parte de esa autonomía?
5. Basándose en su experiencia, ¿Cree que el manejo del ordenador con los diferentes dispositivos de acceso, facilitan la independencia o autonomía de estos usuarios en las áreas de educación, trabajo y tiempo libre? ¿Por qué?
6. ¿Cree entonces necesario el entrenamiento en el uso del ordenador que llevas a cabo en este departamento de la ULM? ¿Lo considera beneficioso?
7. Piensa que se podría mejorar el servicio de entrenamiento en sistemas de comunicación (concretamente el ordenador) ? ¿O salen los usuarios perfectamente preparados ya para el uso de los dispositivos de acceso al ordenador y poder así realizarse en sus áreas ocupacionales?
8. ¿Cómo perciben los profesionales de la ULM, el entrenamiento en el uso de dispositivos de acceso al ordenador llevado a cabo en el departamento de terapia ocupacional?

APÉNDICE 5: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN AL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL CHUAC.

D/Dña.

Dirección:

Con teléfono de contacto: fax: y correo-e:

En calidad de promotor/a del siguiente estudio:

Título:

Investigador/a Principal:

Investigadores Colaboradores/as:

Código:

Versión:

SOLICITA la evaluación por parte del Comité de:

- ☐ Protocolo **nuevo** de la investigación referida
- ☐ **Respuesta a las aclaraciones** solicitadas por el Comité sobre el protocolo referido
- ☐ **Modificación** del protocolo de investigación referido

El cual se presenta para su realización en los siguientes centros:

Centro	Investigador del centro

Se envía **1 copia en formato electrónico** de la siguiente documentación:

☐ Protocolo de investigación

☐ Documentos de Consentimiento Informado en gallego en Castellán

☐ Memoria económica

Uso de dispositivos de acceso al ordenador en usuarios con lesión medular

☐ Respuesta a las aclaraciones solicitadas

☐ Explicación y justificación da modificación presentada

Otros (especificar):

Compromiso firmado por el Investigador Principal (el original se enviará por correo postal)

En a de de

Fdo.:

PRESIDENTE DEL COMITÉ ÉTICO ASISTENCIAL DEL CHUAC.